

Jaarverslag 2019

Chronische vermoeidheid een onzichtbaar probleem



heeft last van chronische vermoeidheid als gevolg van een aandoening



452.000 mensen a.g.v.
niet-aangeboren hersenletsel



391.000 mensen a.g.v. een
longziekte (astma, COPD)



595.000 mensen a.g.v.
diabetes



231.000 mensen a.g.v. kanker



640.000 mensen a.g.v. een depressie

Stichting To-Mpower - Cliënten en patiënten centraal bij vermoeidheid!

Juli 2020

Inhoudsopgave

1. Inleiding.....	3
2. Koers vermoeidheid.....	3
3. Activiteiten vanaf 2015 – 2019.....	4
4. Samenstelling bestuur.....	5

1. Inleiding

Hierbij het jaarverslag 2019 van de Stichting To-Mpower aan. De Stichting bestaat sinds juni 2011 en heeft als doelstelling het versterken van patiënten- en cliënteninitiatieven, zodanig dat de initiatiefnemers hun achterban op hun beurt kunnen versterken. Deze initiatieven kunnen zowel persoonlijke initiatieven van mensen zijn als van groepen of organisaties.

In 2012 is door een aantal ervaringsdeskundigen aandacht gevraagd voor het thema vermoeidheid. Daardoor is de afgelopen jaren in het bestuur steeds meer aandacht voor deze thematiek ontstaan. Dat maakte dat eind 2019 de keuze gemaakt is om de focus van de stichting helemaal op deze problematiek te leggen. De statuten zijn in 2020 hiertoe bijgesteld en er is een Beleidsplan 2020 – 2024 Nieuwe koers - Vermoeidheid centraal opgesteld.

2. Koers vermoeidheid

In 2019 heeft stichting To-Mpower haar focus volledig te leggen op het thema vermoeidheid. Vanaf 2020 zal de aandacht uitgaan om vermoeidheid als thema/aandachtsgebied op de kaart zetten. De keuze heeft gevolg dat statuten van de stichting To-Mpower worden bijgesteld, de ANBI status opnieuw wordt aangevraagd, het bestuur opnieuw wordt samengesteld en een meerjarig beleidsplan wordt opgesteld om dit handen en voeten te geven.

Voor de geschiedschrijving: Van 2011 tot en met heeft de stichting zich vooral bezig gehouden met de ondersteuning en versterking van activiteiten van patiënten en cliënteninitiatieven die zich tot de stichting richten. Dit zijn geweest Symposium X en Y chromosoom variaties, Kansen op werk, aandacht voor CVA in de kleine hersenen, Ondersteuning van patiëntenorganisatie Oscar Nederland, de Nominatie Zeldzame Engel Award en diverse activiteiten op het gebied van thema vermoeidheid.

De initiatiefnemers zijn Marja de Kinderen (projectmanager en ervaringsdeskundige op het gebied van energiemangement door haar slechthorend), Dink van Ginkel (psychotherapeut en ervaringsdeskundige door prostaatcancer) en Annet Wielemaker (Projectleider en consultant zorg voor hersenletsel). Het idee is de laatste jaren getoetst bij diverse mensen/patiënten/cliënten die hiermee ook te maken hebben. Het is een herkenbaar thema in diverse facebook groepen van mensen met diverse aandoeningen als een psychische kwetsbaarheid, doof en slechthorendheid, de groep van mensen met een CVA, whiplash.

Meer aandacht genereren voor, aandoeningen overstijgend, chronische vermoeidheid zowel breed maatschappelijk (meer kennis bij het algemene publiek, meer begrip, meer 'rekening houden met') als in de zorg (betere diagnostiek, betere toegang voor patiënten tot beschikbare zorg, betere voorlichting, betere samenwerking tussen verschillende disciplines) en onderzoek stimuleren.

Vermoeidheid kan op veel manieren ontstaan en komt voort bij veel aandoeningen. Het is vaak het stiefkindje in behandelingen en revalidatie. Mensen wordt geadviseerd gewoon hiermee te leven. Daarom willen we chronische vermoeidheid in de schijnwerpers zetten. We willen een platform vormen in de breedte voor alle aandoeningen en daarbij de kennis en ervaringen van patiënten hoe hiermee te leven centraal stellen.

Mensen met chronische vermoeidheid zoeken naar een balans tussen hoe ze hun leven willen inrichten en wat het moe zijn van hen vraagt. Dat vraagt om inventiviteit van de mens zelf en van zijn omgeving.

3. Activiteiten vanaf 2015 – 2019

In deze periode zijn de volgende activiteiten ondernomen:

- **Verhalen in beeld brengen**

Om het thema in beeld te brengen zijn een 5-tal filmpjes gemaakt waarin mensen hun verhaal vertellen over hun vermoeidheid. Deze filmpjes zijn via YouTube en Facebook verspreid en veel bekeken. Hieronder een overzicht:

- Margaret Beumkes, chronisch moe door een gegeneraliseerde angststoornis – 2.361 weergaven
- Ton Visser – chronisch moe na NAH – 1700 weergaven
- Maaïke van der Linden – chronisch moe door dwang, depressie en kanker – 363 weergaven
- Petra van Aken – chronisch moe door een schildklierprobleem en kanker – 225 weergaven
- Ik = moe, compilatie 90 weergaven

- **Via sociale media is aandacht gevraagd voor het thema**

Er is een besloten Facebook-groep Leven met vermoeidheid met intussen 1.100 leden. De groep groeit snel. Binnen de groep worden ervaringen uitgewisseld. Naast de facebook-groep is er een facebook-pagina Vermoeidheid waarin nieuwtjes worden geplaatst. Deze pagina heeft 693 mensen die deze pagina volgen en 633 leuks'.

Ook op twitter worden regelmatig berichten gepost. En voor professionals is er LinkedIn groep.

- **Kenniscafé / Expertmeetings Let's talk**

Op 19 mei 2017 werd een Kenniscafé gehouden, vervolgd door twee Expertmeetings Let's talk further about vermoeidheid georganiseerd om cliënten/patiënten, de beroepsgroepen en organisaties te betrekken. Deze vonden plaats op 31 januari 2018 en een tweede op 28 maart 2019. Allebei de keren zinvolle en geanimeerde discussies en plannen gemaakt. Een visuele weergave is hiervan gemaakt en deze zijn ook te vinden op YouTube:

- Grip op je vermoeidheid 135 weergaven
- Impressie expertmeeting Let's talk further about vermoeidheid 91 weergaven
- Chronisch moe, Wat mij verbaast - door Dink van Ginkel 304 weergaven

- **Uitvoeren van aantal onderzoeken door Hoge Scholen**

Om tot meer onderbouwing te komen om aandacht te legitimeren en te genereren voor het thema zijn in opdracht van Stichting To-Mpower een drietal onderzoeken uitgevoerd. Hierbij ging het om de omvang van de problematiek, therapiemogelijkheden, de ervaring van mensen met de hulpverlening. Studenten van De Haagse Hogeschool en Hogeschool Windesheim hebben deze uitgevoerd. Dit heeft tot een drietal onderzoeksrapporten geleid:

- **Onderzoeksrapport Eerste verkenning van prevalentie van chronische vermoeidheid in Nederland door studenten van de Haagse Hogeschool**

Conclusie: 1 op de 5 Nederlanders heeft last van chronische vermoeidheid als gevolg van een chronische aandoening.

- **Onderzoek naar Gemeenschappelijke kenmerken van vermoeidheid bij verschillende aandoeningen door studenten van de Haagse Hogeschool**
Het onderzoek 'Gemeenschappelijke kenmerken van vermoeidheid' uitgevoerd door studenten van Haagse Hoge School laat de belangrijkste kenmerken zien bij 35 aandoeningen. Gebleken is dat veel mensen met verschillende aandoeningen dezelfde vermoeidheidsklachten hebben. De voornaamste gemeenschappelijke vermoeidheidsklachten zijn een lamlendig/futloos gevoel, snel overprikkeld zijn en het ervaren van concentratieproblemen.
- **Onderzoek naar Clienttevredenheid over de behandeling van chronische vermoeidheid door Claudia Knipscheer, Christelijke Hogeschool Windesheim Flevoland**

Dit rapport beschrijft een (klein) onderzoek naar de tevredenheid van patiënten met chronische vermoeidheid over gevolgde behandeling(en). Het gaat om patiënten die kampen met vermoeidheid als gevolg van een lichamelijke aandoening. De gevolgde behandelingen zijn divers (psychologisch, medicamenteus, fysieke training, alternatief, mindfulness).

- **Deelname klankbordgroep kennissynthese chronische vermoeidheid**

Stichting To-Mpower participeert vanaf 2019 in de klankbordgroep van de kennissynthese chronische vermoeidheid. Op initiatief van de Samenwerkende Gezondheidsfondsen en ZonMw wordt op dit moment een kennissynthese samen gesteld over vermoeidheid bij chronische ziekten. Het bestaat uit een groot literatuuronderzoek en een vragenlijst onder patiënten.

4. Samenstelling bestuur

Het bestuur heeft in 2019 bestaan uit Peter Schoof (voorzitter), Leonieke van Zanten heeft Marja de Kinderen opgevolgd als secretaris (vanaf 22-7-2019) en Michiel Terwindt (penningmeester).

Het bestuur bestaat vanaf 2020 uit:

- Leonieke van Zanten (voorzitter)
- Annet van Betuw (secretaris)
- Michiel Terwindt (penningmeester).